- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.97.14.87 Wed, 11 Nov 2026, 13:52:10

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.97.14.87 Wed, 11 Nov 2026, 13:52:10

[TUTTO SU]

Il bambino con cardiopatia congenita: istruzioni per il pediatra di famiglia

L'importanza di domande chiave che un pediatra dovrebbe porre a un cardiochirurgo: quali informazioni sono realmente decisive per una gestione ottimale del paziente? **Dialogo tra una pediatra e un cardiochirurgo.**

Valeria Tromba[1], Fabio Miraldi[2]
[1] Pediatra, Dirigente medico UOSD Risk Management e Audit Clinico
[2] Cardiochirurgo, Direttore UOC C ardiochirurgia
Policlinico Umberto1, Roma
valeria.tromba@uniroma1.it

Le cardiopatie congenite (CC) rappresentano le malformazioni più frequentemente diagnosticate alla nascita, con un'incidenza di circa 6-8 casi ogni 1.000 nati vivi. Nonostante i significativi progressi nella diagnosi prenatale, nelle tecniche cardiochirurgiche e nelle terapie mediche, esse costituiscono ancora una delle principali cause di mortalità correlata a malformazioni congenite. Tuttavia, il miglioramento delle strategie diagnostiche e terapeutiche ha determinato un notevole incremento della sopravvivenza, consentendo oggi a oltre il 90% dei pazienti di raggiungere l'età adulta.[1,2]

La maggior parte delle cardiopatie congenite viene diagnosticata entro il primo anno di vita, sebbene alcune forme possano rimanere asintomatiche e manifestarsi più tardivamente. L'eziologia è multifattoriale e riconosce l'interazione tra fattori genetici e ambientali; solo una minoranza dei casi è associata ad anomalie cromosomiche o specifiche alterazioni genomiche.

Dal punto di vista clinico, le cardiopatie congenite si distinguono in forme cianogene e non cianogene. Tra le prime rientrano la tetralogia di Fallot e la trasposizione delle grandi arterie, mentre tra le seconde sono più frequenti il difetto del setto ventricolare, il difetto del setto atriale e la pervietà del dotto arterioso.

La gestione del bambino con cardiopatia congenita richiede un approccio multidisciplinare che coinvolga cardiologo pediatra, cardiochirurgo e pediatra di libera scelta. Quest'ultimo svolge un ruolo centrale soprattutto dopo la dimissione dal centro specialistico, garantendo la continuità delle cure attraverso il monitoraggio clinico, la verifica dell'aderenza terapeutica e l'identificazione precoce di eventuali complicanze.[3-5]

In questo contesto, il follow-up post-operatorio rappresenta una fase fondamentale del percorso di cura, poiché consente di ridurre il rischio di complicanze e di assicurare una presa in carico integrata tra ospedale e territorio, elemento essenziale nella gestione delle patologie croniche complesse dell'età evolutiva.

Ma quali sono le domande chiave che un pediatra dovrebbe porre a un cardiochirurgo? Quali informazioni sono realmente decisive per una gestione ottimale del paziente?

Per approfondire i principali aspetti della presa in carico del bambino con cardiopatia congenita, abbiamo dialogato con il Professor Fabio Miraldi, Direttore della Cardiochirurgia del Policlinico Umberto 1 di Roma, raccogliendo la sua esperienza e i suoi suggerimenti pratici per supportare il pediatra nella gestione quotidiana di questi pazienti.

Professor Miraldi, quali sono i segni clinici suggestivi di cardiopatia congenita che un pediatra non dovrebbe mai sottovalutare?

Le cardiopatie congenite non sempre si manifestano con segni eclatanti. Anzi, soprattutto nei primi giorni o mesi di vita, i campanelli d'allarme possono essere molto sfumati e per questo richiedono un elevato livello di attenzione da parte del pediatra.

Tra gli aspetti che considero più importanti c'è sicuramente la presenza di cianosi, sia centrale sia periferica, soprattutto quando compare o si accentua durante il pianto o l'alimentazione. Un altro segnale da non trascurare riguarda le difficoltà durante la poppata: un neonato che si affatica facilmente, interrompe frequentemente la suzione, presenta dispnea o cresce poco rispetto alle attese merita sempre un approfondimento.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.97.14.87 Wed, 11 Nov 2026, 13:52:10

Anche alcuni segni respiratori possono essere indicativi, come la tachipnea persistente a riposo, i rientramenti intercostali o una sudorazione abbondante e fredda durante la suzione, che spesso rappresenta uno dei primi segnali di scompenso cardiaco nel lattante.

Infine, vorrei sottolineare che anche un soffio cardiaco apparentemente innocuo non dovrebbe essere minimizzato se associato a uno qualsiasi di questi sintomi o se compare in un bambino con scarso accrescimento ponderale.

Quando devo indirizzare un bambino al cardiologo pediatra o al cardiochirurgo?

È importante chiarire che il primo riferimento specialistico per il pediatra di famiglia è sempre il cardiologo pediatrico. Il suo ruolo è fondamentale perché consente di confermare o escludere rapidamente un sospetto clinico e di indirizzare eventualmente il bambino verso un percorso cardiochirurgico.

Personalmente ritengo che, in presenza di un sospetto fondato, il bambino debba essere inviato senza attendere una diagnosi completa. Se osserviamo cianosi o distress respiratorio non spiegabile da una causa polmonare, l'invio deve essere urgente. In altri casi, come la comparsa di un nuovo soffio associato a sintomi clinici o ad alterazioni dei polsi femorali, è comunque opportuno organizzare una valutazione specialistica in tempi brevi.

Esistono poi situazioni già identificate durante la gravidanza. In questi casi il percorso viene pianificato prima della nascita, consentendo di organizzare il parto e l'assistenza neonatale nel centro più adeguato.

L'aspetto fondamentale è evitare ritardi, perché ogni passaggio della catena assistenziale può influire significativamente sull'evoluzione clinica e sulla prognosi.

Come posso preparare al meglio il paziente prima della valutazione specialistica?

Il contributo del pediatra prima della visita specialistica è estremamente importante. Non si tratta tanto di richiedere esami avanzati, che competono al cardiologo pediatrico, quanto di raccogliere informazioni cliniche utili e ben documentate. Per esempio, è molto preziosa un'anamnesi familiare accurata che evidenzi eventuali cardiopatie congenite, cardiomiopatie o episodi di morte improvvisa in età giovanile. Allo stesso modo è fondamentale documentare con precisione l'andamento della crescita, perché un rallentamento dell'accrescimento rappresenta spesso un elemento diagnostico molto significativo. Quando possibile, possono essere utili anche alcuni dati semplici da raccogliere sul territorio, come la saturazione di ossigeno, la valutazione dei polsi periferici o un elettrocardiogramma eseguito rapidamente. Tutte queste informazioni aiutano lo specialista ad avere un quadro completo fin dal primo incontro.

Per quanto riguarda la diagnosi prenatale, fare diagnosi in gravidanza cambia davvero la prognosi?

Assolutamente sì. In molte cardiopatie congenite la diagnosi prenatale può modificare in maniera significativa la prognosi del neonato.

Quando una cardiopatia viene identificata attraverso l'ecocardiografia fetale, possiamo programmare il parto in un ospedale dotato di terapia intensiva neonatale, cardiologia pediatrica e cardiochirurgia pediatrica. Questo consente di garantire un'assistenza specialistica immediata fin dalla nascita, evitando ritardi diagnostici e trasferimenti successivi.

Nelle cardiopatie cosiddette dotto-dipendenti, per esempio, sapere in anticipo quale sarà il problema permette di iniziare tempestivamente le terapie necessarie, come la somministrazione di prostaglandine per mantenere aperto il dotto arterioso, e garantire una corretta circolazione sanguigna.

Arrivare a un eventuale intervento chirurgico o procedura interventistica in condizioni cliniche più stabili significa ridurre il rischio di complicanze e migliorare gli esiti sia a breve sia a lungo termine.[6,7]

Tutti i bambini con cardiopatia congenita devono essere operati? Esistono alternative alla chirurgia?

No, ed è importante trasmettere questo messaggio alle famiglie. Oggi non tutte le cardiopatie congenite richiedono necessariamente un intervento chirurgico a cuore aperto.

Negli ultimi anni la cardiologia interventistica ha compiuto progressi straordinari. Attraverso il cateterismo cardiaco possiamo trattare numerose anomalie congenite senza ricorrere alla sternotomia. Pensiamo, ad esempio, alla chiusura di un difetto interatriale, di alcuni difetti

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.97.14.87 Wed, 11 Nov 2026, 13:52:10

interventricolari o di una pervietà del dotto arterioso, oppure al trattamento di particolari stenosi valvolari con tecniche di valvuloplastica.

Naturalmente non tutte le cardiopatie possono essere gestite in questo modo, ma per molti pazienti queste procedure rappresentano una valida alternativa, meno invasiva e con tempi di recupero decisamente più rapidi.

Quali criteri guidano la decisione chirurgica?

La decisione chirurgica non dipende mai da un solo fattore, ma nasce da una valutazione multidisciplinare e altamente personalizzata. Prendiamo in considerazione innanzitutto l'anatomia della cardiopatia, la sua complessità, l'impatto emodinamico e la presenza di sintomi. Valutiamo inoltre l'età e il peso del bambino, perché quando le condizioni cliniche lo consentono cerchiamo di scegliere il momento più favorevole per ridurre i rischi operatori. Esistono però patologie, come alcune forme cianogene o dotto-dipendenti, che richiedono necessariamente un intervento nei primi giorni di vita. In altri casi possiamo seguire il bambino nel tempo e programmare la correzione chirurgica nel periodo più appropriato.

L'obiettivo è sempre trovare il miglior equilibrio possibile tra necessità clinica, sicurezza dell'intervento e beneficio a lungo termine.

Come posso spiegare ai genitori una diagnosi complessa senza creare allarme?

La comunicazione è parte integrante della cura. Quando una famiglia riceve una diagnosi di cardiopatia congenita vive inevitabilmente un momento di forte preoccupazione, e il modo in cui vengono trasmesse le informazioni può fare una grande differenza.

A mio avviso è importante utilizzare un linguaggio semplice, comprensibile e progressivo. Non serve entrare immediatamente nei dettagli più tecnici; è invece utile aiutare i genitori a capire che cosa accade nel cuore del loro bambino e quali saranno i passaggi successivi.

Spesso utilizzo esempi e immagini molto semplici, paragonando il cuore a una casa con stanze, pareti e porte, perché queste metafore rendono più immediati concetti complessi. È altrettanto importante essere trasparenti sulla gravità della situazione, senza però trasmettere un senso di inevitabilità o impotenza.

Infine, il messaggio deve essere coerente tra tutti i professionisti coinvolti. Il pediatra del territorio ha un ruolo fondamentale nel rafforzare le informazioni fornite dal centro specialistico e nel sostenere la famiglia lungo tutto il percorso.

Dopo l'intervento, qual è il ruolo del pediatra sul territorio?

Dopo la dimissione il pediatra di libera scelta diventa una figura centrale nella continuità assistenziale del bambino. Il primo compito è monitorare attentamente la crescita e lo sviluppo, perché variazioni nel peso o nella curva di crescita possono rappresentare segnali precoci di eventuali problematiche cardiovascolari residue. Un altro aspetto importante riguarda la prevenzione dell'endocardite infettiva. Il pediatra deve educare la famiglia sull'importanza dell'igiene orale e verificare, quando indicato, la necessità di profilassi antibiotica prima di determinate procedure.

C'è poi il tema delle vaccinazioni. Dopo alcuni interventi può essere necessario riorganizzare temporaneamente il calendario vaccinale, soprattutto in presenza di trasfusioni di emoderivati. Parallelamente è essenziale garantire la protezione contro le infezioni respiratorie, che possono rappresentare un fattore di rischio significativo per questi pazienti.

In sostanza, il pediatra non è soltanto un osservatore del decorso post-operatorio, ma un vero partner del centro specialistico, con il compito di accompagnare il bambino →

Focus sull'endocardite infettiva

La presenza di cardiopatia congenita, anche dopo la riparazione del difetto, costituisce un potenziale substrato per lo sviluppo di endocardite infettiva nel corso dell'intera vita (con prevalente interessamento del cuore dx rispetto alle cardiopatie acquisite).

I ceppi più frequentemente coinvolti sono rappresentati da streptococchi e stafilococchi.

Spesso l'endocardite infettiva viene diagnosticata troppo tardi per cui è importante sospettarla in ogni paziente con cardiopatia congenita che presenta accessi febbrili o altri segni di infezione in atto.

La profilassi antibiotica è raccomandata in caso di estrazione dentale, procedure chirurgiche del cavo orale e procedure odontoiatriche che comportano la manipolazione del tessuto gengivale o della regione periapicale. Per altre procedure diagnostiche o terapeutiche invasive la profilassi antibiotica può essere presa in considerazione.

Misure preventive: educare a mantenere una buona igiene del cavo orale; a mantenere una buona igiene della cute; a evitare piercing e tatuaggi; a contattare il pediatra in caso di febbre e a evitare autoprescrizione di antibiotici.

Linee Guida ESC 2023 per il trattamento dell'endocardite.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.97.14.87 Wed, 11 Nov 2026, 13:52:10

e la sua famiglia nel lungo percorso di crescita dopo la correzione della cardiopatia.

Ci sono segnali di allarme dopo l'intervento che permettono al pediatra di intercettare tempestivamente eventuali complicanze?

Assolutamente sì. Una volta rientrato a casa, il bambino entra in una fase in cui il pediatra del territorio riveste un ruolo determinante nell'identificare precocemente eventuali problemi. Per questo motivo, durante i controlli di follow-up è importante mantenere sempre un elevato livello di attenzione.

Un primo aspetto riguarda la ferita chirurgica. È fondamentale verificare che la cicatrizzazione proceda regolarmente e che non compaiano segni sospetti come arrossamento, secrezioni, dolore persistente o alterazioni della stabilità dello sterno. Anche cambiamenti apparentemente modesti meritano una valutazione attenta.

Un altro elemento da monitorare è la comparsa di difficoltà respiratorie. Se il bambino presenta tachipnea, affanno progressivo o tosse persistente, soprattutto quando è sdraiato, potremmo trovarci di fronte a problematiche come un versamento pleurico o pericardico oppure a una disfunzione cardiaca che richiede approfondimenti.

Anche la febbre non va mai sottovalutata. Una febbricola persistente o uno stato febbrile che compare nelle settimane successive all'intervento possono essere collegati a una sindrome post-pericardiotomica, ma in casi più rari possono rappresentare il segnale di un'infezione più importante, come un'endocardite o una complicanza della ferita chirurgica.

Durante la visita è inoltre importante prestare attenzione all'esame obiettivo. La comparsa di un nuovo soffio cardiaco, toni ovattati, edema o epatomegalia possono rappresentare segnali di un'alterazione dell'equilibrio emodinamico.

Focus sulle vaccinazioni

Prima dell'intervento chirurgico: devono essere eseguite tutte le vaccinazioni obbligatorie e raccomandate per età. Sono particolarmente importanti:

- vaccino antinfluenzale annuale;
- vaccinazione antipneumococcica;
- profilassi/strategie preventive contro RSV nei bambini eleggibili.

Dopo l'intervento chirurgico:

- vaccini inattivati: possono essere somministrati non appena il bambino è clinicamente stabile (generalmente dopo 4-6 settimane dall'intervento);
- vaccini vivi attenuati: è necessario rimandarne la somministrazione qualora il bambino abbia ricevuto trasfusioni di sangue, plasma o immunoglobuline. I tempi di attesa possono variare da 3 a 11 mesi a seconda del tipo di emocomponente o immunoglobuline ricevuti.

La cardiopatia congenita NON rappresenta una controindicazione alle vaccinazioni routinarie.

La presenza della cardiopatia o l'eventuale necessità di trasfusioni richiedono solo una corretta programmazione temporale delle vaccinazioni.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Timing and Spacing of Immunobiologics. Updated July 24, 2024. Available at: https://www.cdc.gov/vaccines/hcp/imz-best-practices/timing-spacing-immunobiologics.html

Infine, non bisogna dimenticare i segni di ipoperfusione, come pallore marcato, estremità fredde, ridotta perfusione periferica o anomalie del ritmo cardiaco percepite dai genitori o rilevate durante la visita.

Il messaggio che mi piace trasmettere ai colleghi è semplice: anche uno solo di questi segnali può giustificare un confronto rapido con il cardiologo pediatra o con il cardiochirurgo di riferimento. Intervenire precocemente può fare una grande differenza.

Qual è la prognosi a lungo termine, e che qualità di vita avranno questi bambini?

Fortunatamente, negli ultimi decenni lo scenario è cambiato in maniera radicale. Oggi, grazie ai progressi della diagnosi prenatale, della cardiologia interventistica e della cardiochirurgia pediatrica, la maggior parte dei bambini con cardiopatia congenita raggiunge l'età adulta e può condurre una vita soddisfacente sotto il profilo personale, scolastico e professionale.

Naturalmente non esiste una prognosi unica, perché ogni cardiopatia è diversa. Ci sono forme semplici che, una volta corrette, consentono una vita praticamente sovrapponibile a quella della popolazione generale e situazioni più complesse che richiedono controlli specialistici per tutta la vita. Tuttavia, il concetto fondamentale da trasmettere alle famiglie è che una diagnosi di cardiopatia congenita oggi non equivale più a una limitazione inevitabile del futuro del bambino.

Uno degli argomenti che genera più domande riguarda l'attività fisica. In passato si tendeva a essere molto restrittivi, mentre oggi sappiamo che il movimento rappresenta una componente importante del benessere cardiovascolare e della qualità di vita. Nella maggior parte dei casi incoraggiamo i bambini a praticare attività fisica regolare, adattata alle loro caratteristiche cliniche. La valutazione dell'idoneità sportiva deve sempre es-

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.97.14.87 Wed, 11 Nov 2026, 13:52:10

sere personalizzata e condivisa tra cardiologo pediatra, cardiochirurgo e medico dello sport, perché ogni paziente presenta esigenze specifiche. Esistono cardiopatie per le quali la pratica sportiva agonistica risulta controindicata; ciò non implica però l'esclusione da qualsiasi forma di attività fisica, che deve essere opportunamente programmata e supervisionata da professionisti competenti sulla base di adeguati parametri clinici e funzionali, come esplicitato nel Documento di Consenso Intersocietario della Federazione Medico Sportiva Italiana (FMSI) e della Società Italiana della Cardiologia dello Sport (SICSport) sulla Prescrizione dell'Esercizio Fisico in ambito cardiologico.

Un altro tema cruciale è quello della transizione all'età adulta (ACHD – Adults with Congenital Heart Disease). Oggi sempre più pazienti con cardiopatia congenita diventano adulti e necessitano di percorsi specialistici dedicati. Il passaggio dalla cardiologia pediatrica ai centri per adulti con cardiopatia congenita rappresenta una fase delicata, durante la quale esiste il rischio che il giovane abbandoni i controlli periodici.

Per questo motivo il pediatra può svolgere un ruolo prezioso nell'accompagnare gradualmente il ragazzo e la sua famiglia verso una maggiore consapevolezza della propria condizione, favorendo l'aderenza ai controlli e la continuità delle cure anche in età adulta. L'obiettivo finale non è soltanto garantire la sopravvivenza, ma permettere a questi bambini di diventare adulti attivi, autonomi e pienamente integrati nella vita sociale e lavorativa.

Segnali d'allarme

- Infezione della ferita chirurgica
- Tachipnea o dispnea ingravescente
- Febbre o febbricola persistente
- Modificazioni all'esame obiettivo
- Segni di ipoperfusione

Conclusione

La relazione tra il pediatra di libera scelta e il cardiochirurgo non rappresenta una semplice collaborazione professionale, ma una vera e propria alleanza terapeutica che accompagna il bambino nel tempo. Il pediatra del territorio, infatti, non è un mero osservatore del decorso postoperatorio, bensì il professionista che è in grado di riconoscere precocemente eventuali variazioni del quadro clinico, gestire gli aspetti della vita quotidiana – dalle vaccinazioni all'attività sportiva – e fornire un fondamentale supporto al bambino e alla sua famiglia. Una comunicazione strutturata e continuativa con il team cardiochirurgico costituisce un elemento essenziale del percorso assistenziale, favorendo la condivisione delle informazioni cliniche, l'eventuale rimodulazione del follow-up e l'ottimizzazione degli esiti a lungo termine. Se il cardiochirurgo definisce gli obiettivi clinici e le modalità del monitoraggio specialistico, il pediatra, all'interno di un percorso condiviso, assume un ruolo attivo nella rete assistenziale, traducendo le indicazioni specialistiche in interventi concreti, personalizzati e sostenibili nel contesto di vita del bambino. Nell'attuale scenario di crescente iperspecializzazione della medicina, il dialogo costante, tempestivo e bidirezionale tra il centro di riferimento e il territorio rimane uno degli strumenti più efficaci per garantire una presa in carico globale del paziente con cardiopatia congenita. Solo attraverso un modello di assistenza realmente integrato è possibile assicurare non solo la migliore gestione clinica, ma anche una buona qualità di vita, accompagnando il bambino e la sua famiglia in ogni fase del percorso di cura. ■

Gli autori dichiarano di non avere alcun conflitto di interesse.

Bibliografia

1. **Sadowski SL.** Congenital cardiac disease in the newborn infant: past, present, and future. Crit Care Nurs Clin North Am 2009; 21: 37-48.
2. **Baumgartner H, De Backer J, Babu-Narayan SV, *et al.*** 2020 ESC Guidelines for the management of adult congenital heart disease. Eur Heart J 2021; 42: 563-45.
3. **Cocomello L, Taylor K, Caputo M, *et al.*** Health and well-being in surviving congenital heart disease patients: an umbrella review with synthesis of best evidence. Front Cardiovasc Med 2022; 9: 870474.
4. **Dellborg M, Giang KW, Eriksson P, *et al.*** Adults with congenital heart disease: trends in event-free survival past middle age. Circulation 2023; 147: 930-8.
5. **Lantin-Hermoso MR, Berger S, Bhatt AB, *et al.*** The care of children with congenital heart disease in their primary medical home. Pediatrics 2017; 140: e20172607.
6. **Patel SR, Michelfelder E.** Prenatal diagnosis of congenital heart disease: the crucial role of perinatal and delivery planning. J Cardiovasc Dev Dis 2024; 11: 108.
7. **Landis BJ, Levey A, Levasseur SM, *et al.*** Prenatal diagnosis of congenital heart disease and birth outcomes. Pediatr Cardiol 2013; 34: 597-605.